

## اعتبارات خاصة للأسر:

### طلاب ما بعد التعليم الثانوي

#### Special Considerations for Families: Postsecondary Students

مخطط الفصل:

- الأهداف
- المقدمة
- اعتبارات خاصة لأسر الأطفال البالغين ذوي الإعاقات ممن يعيشون في المنزل
  - الفوائد والمزايا
  - التحديات
  - أسر الأطفال البالغين في المجتمع
  - أسر الأطفال البالغين ذوي الإعاقات في التعليم ما بعد الثانوي
  - توصيات للعمل مع أسر الأطفال في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي
  - ملخص
- اعتبارات خاصة للعمل مع أسر الأطفال المعاقين في أماكن الإقامة الداخلية
  - أسر الأطفال في أماكن الإقامة الداخلية
  - توصيات لمقدمي الخدمة

## - الملخص

- ملخص الفصل
- ربط المعايير بمحتوى الفصل
- مصادر الإنترنت

## الأهداف:

بعد قراءة الفصل سوف تكون قادراً على:

- ١- مناقشة سبب مواجهة العمل مع أسر الأطفال في سن ما بعد التعليم الثانوي لمستويات جديدة من الضغوط تتعلق بسن أطفالهم.
- ٢- اكتشاف المزايا والتحديات التي تواجهها الأسر مع أطفالهم المعاقين البالغين الذين يعيشون في المنزل.
- ٣- سرد مزايا مواقع الحياة المجتمعية للبالغين من ذوي الإعاقات.
- ٤- تفسير سبب وكيفية مواجهة بعض الأسر ضعفاً في الوعي، وضعفاً في الإعداد الملائم، والمعوقات المالية، والصعوبات في الحصول على دعم المؤسسات، مما يؤثر على البناء الأسري وعلى أطفالهم البالغين من ذوي الإعاقات.
- ٥- وصف التوصيات مثل أساليب حل المشكلات، والتخطيط المستقبلي للعمل مع الأسر ذات الأطفال في سن ما بعد مرحلة التعليم الثانوي.
- ٦- اكتشاف التحديات التي تواجه أسر الأطفال الذين يعيشون في منشآت للإقامة الداخلية، مثل تقدم سن مقدمي الرعاية، والضغوط الأسرية، ورغبة الطفل في تغيير مكان معيشته.
- ٧- تفسير التوصيات التي يمكن أن ينفذها مقدمو الرعاية والخدمات عند العمل مع أسر الأطفال في منشآت الإقامة الداخلية.

## المقدمة

يعاني ريكو من القلق. فوالده مصاب بقصور خلقي في وظائف القلب، وأمه تكبر بمعدل عشر سنوات في كل مرة يراها فيها. وما يزيد من مخاوفه بشأن صحة والديه أن أخته الكبرى أديا تعاني من العديد من الإعاقات الشديدة وتعيش مع والديه متقدمي السن. ولم يعد والده قادراً على رفع أديا من على الكرسي المتحرك إلى فراشها، كما أن الأم لا تستطيع عمل ذلك بمفردها. ويؤمن الوالدان أجهزة مساعدة لأديا عندما تكون في المنزل، إلا أنها تستفد جميع مدخراتها في التقاعد.

يجب على ريكو أن يواجه الاحتمال الكبير بموت والديه خلال السنوات القليلة القادمة وأن أخته ستنسى وحيدة دون أن يخدمها أحد. وقد حاول ريكو مراراً التحدث إلى والديه حول التخطيط لرعاية أديا، ولكنه لم يحقق أي تقدم بسبب حالتهم الصحية. يبدو ريكو مختاراً فيما يجب عليه أن يفعله. فهو يريد أن تعيش أخته معه ومع أسرته. ولكنه يدرك جيداً على الجانب الآخر أن رعاية أحد أعضاء الأسرة من ذوي الإعاقات الشديدة قد تكون مهمة شاقة، وهو لديه ثلاثة أطفال في سن المدرسة.

يحتاج ريكو إلى التوجيه والموارد والدعم لمساعدة والديه وأخته أثناء إقامتها في المنزل. كما يحتاج كذلك إلى المعلومات والتوجيه حول الخيارات والخدمات والبرامج المتاحة لديه في حالة ضرورة نقل أديا للعيش خارج منزل الأسرة.

يمكن أن يخلق الانتقال من التعليم الأساسي إلى حياة ما بعد التعليم الثانوي مشاعر مختلطة بين أسر الأطفال المعاقين. وكما هو الحال مع آباء الأطفال العاديين، تعد فكرة تحول الطفل إلى بالغ ويمارس أدوار البالغين فكرة مثيرة. ويتوقع جميع الآباء من الأطفال أن يلتحقوا بالجامعة وينتقلوا للحياة في منزل منفصل عنهم، والبدء في العمل الوظيفي، وبناء أسرة جديدة. ويشعر الآباء بسعادة عندما يشاهدون أطفالهم يطبقون

المعرفة التي تعلموها من أسرهم ومدارسهم على الحياة في بيئة خارج منزل العائلة. وعلى الجانب الآخر، هناك بعض الأسر ينظرون إلى الحياة ما بعد التعليم الثانوي بنوع من التوجس والقلق والخوف في بعض الأحيان. فلم يعد لهؤلاء الآباء الحماية اللازمة مثل شروط مشاركة الآباء، التي كانت موجودة تحت قانون تعليم الأفراد المعاقين، كما لم يعد لديهم نفس السلطة. ويواجه الكثير منهم الإحباط بسبب نقص الموارد والدعم في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي التي كانت متاحة لكل من الأسرة وأطفالها. ويدفع ذلك أعضاء الأسرة، خاصة الأمهات، إلى تولي دور مقدم الرعاية الرئيسي للطفل، وهو ما قد يؤدي بدوره إلى مستويات أعلى من الضغوط الأسرية.

يجب أن يعي ويفهم ممارسو العمل مع أسر الأطفال في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي من ذوي الإعاقات التحديات التي تواجه البناء الأسري وأعضاء الأسرة. ويجب عدم استخدام العوامل الفردية مثل شدة الإعاقة، أو ديناميكيات الأسرة لاستنباط نوعية الدعم، أو الخدمات المقدمة للأسر. ولكن يجب أن يستخدم الممارسون المفاهيم التي تركز على الأسرة في تحديد العوامل، التي لو ركزنا عليها، قد تؤدي إلى زيادة الضغوط وخفض جودة الحياة لكل من الأسرة والطفل.

هناك مجموعة متنوعة من العوامل المتشابكة التي تؤدي إلى التوافق الناجح في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي للأفراد المعاقين وأسرهم. وسيكون مدى تعامل الأسر مع الضغوط هو صاحب التأثير الأكبر على التكيف والتوافق في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي. وغالباً ما يكون لدى هؤلاء الذين يواجهون الضغوط بطريقة صحية توافقاً إيجابياً أكبر من الأسر ذات إستراتيجيات التوافق غير الملائمة (Sandler & Mistretta, 1998). وعلاوة على ذلك، تكون الأسر ذات الدخل الأقل، وخدمات الدعم المجتمعي الأضعف هي صاحبة النصيب الأكبر في المعاناة، وبالتالي مواجهة مستويات

أعلى من الضغوط ونتائج صحية أضعف لأعضاء الأسر (Caldwell, 2006). وقد يتفق الكثيرون على أن طبيعة وشدة الإعاقة سوف تؤثر بالتأكيد على نوعية التحديات التي تواجهها الأسر. على سبيل المثال، سيواجه الأطفال ذوو صعوبات التعلم البسيطة مشكلات مختلفة عن ذوي الاحتياجات الطبية أو السلوكية المكثفة حتى إن كانوا يسعون إلى تحقيق نفس أهداف ما بعد التعليم الثانوي. ويمكن أن يكون لفاعلية تخطيط الانتقال المدرسي أيضاً أثر هائل على نجاح الأفراد المعاقين وقدرة أسرهم على التوافق مع حياة ما بعد التعليم الثانوي. وتكون الأسر ذات العلم بالتغيرات في القانون، والأكثر ارتباطاً بخدمات الدعم المجتمعي والمؤسسي، والمتسلحون بالمهارات الأساسية للتوافق مع مرحلة ما بعد التعليم الثانوي أكثر سهولة وسلاسة في مواجهة الانتقال من التعليم إلى حياة ما بعد المرحلة الثانوية. أخيراً، يمكن أن يؤثر مستوى الدعم من الأسرة أو المجتمع كذلك على كيفية تعامل الأسر وأطفالها مع الصعوبات والتحديات التي تحملها هذه المرحلة. في الواقع، تواجه الأسر التي تحصل على الدعم الموجه لاحتياجاتها الخاصة انخفاضاً في الرعاية والضغوط المالية، وتحسناً في أوقات الفراغ، والصحة بشكل عام (Caldwell, 2006).

وربما يكون صنع القرار حول المكان الذي سينتقل الطفل المعاق للحياة فيه من بين أصعب المشكلات التي تواجه الأسر. وتختلف خدمات ما بعد المرحلة الثانوية بشدة عن الخدمات الأخرى المقدمة بموجب قانون تعليم الأفراد المعاقين. فيموجب هذا القانون، يحق للطلاب المعاقين الحصول على تعليم متخصص مجاني يعتبر ضرورياً للأطفال للاستفادة من تعليمهم. وبموجب قوانين ما بعد التعليم الثانوي، يجب أن يكون الطلاب مؤهلين للمشاركة، وقد تأتي هذه المشاركة بتكلفة إضافية على الطلاب. كما تتغير معايير الأهلية للحصول على الخدمات، مما يجعل بعض الطلاب

غير صالحين لبعض مستويات خدمات الدعم التي كانوا قد اعتادوا عليها خلال مرحلة تعليمهم. وما يزيد الأمور تعقيداً أن أسر الأطفال المعاقين يزداد مستوى مشاركتهم مع تقدم سن الطفل، بينما تقل هذه المشاركة في حالة أسر الشباب غير المعاقين. وبالتالي، قد تواجه الأسر دعماً أقل لإشباع حاجات متزايدة.

تعد مشاركة الأسرة عنصراً أساسياً لنجاح الأفراد المعاقين في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي. وتساعد الأسر الفرد على تطوير القيم الإيجابية وريطه بالمجتمع وفرص العمل، والأهم من كل ذلك، العمل كنظام دعم، ودفاع، وتعليم. ولكن من الضروري أن نفهم أن كل أسرة تنظر إلى موقفها بصورة مختلفة. ويجب أن يضع مقدمو الخدمة في اعتبارهم أن المفهوم الشامل لا يمكن تطبيقه على دعم الأسر. يقدم هذا الفصل استعراضاً للاعتبارات الخاصة عند التعامل مع الأسر في ثلاثة مواقع شائعة للتعليم ما بعد الثانوي للأفراد المعاقين: العيش مع الأسرة، الحياة المجتمعية، والمشاركة في التعليم ما بعد الثانوي.

#### اعتبارات خاصة لأسر الأطفال البالغين من ذوي الإعاقات الذين يعيشون في المنزل

على الرغم من الرغبة في الحياة المستقلة للأفراد المعاقين، إلا أن فوجيورا (١٩٩٨) وجد أن ما بين ٦٠ - ٧٠٪ من البالغين ذوي الإعاقات النمائية يعيشون مع أعضاء أسرهم. في تلك الحالات، يتولى الآباء وأحياناً الإخوة دور مقدم الرعاية الأساسية. وقد شهد دعم الأسر لحياة الأطفال البالغين معهم في المنزل تغيرات كبيرة على مدى السنوات الأخيرة. فقد وجد هيلر (١٩٩٨) أن غالبية خدمات الدعم في فترة الثمانينيات والتسعينيات كانت مصممة للحفاظ على الشخص في المنزل. وكان من المتوقع أن تدعم الأسر أطفالها من خلال الدخل الثابت والإضافي. وكانت الرعاية

بالأجهزة المتخصصة والاستشارات المنزلية تقدم لمساعدة الأسر على التوافق مع أدوارها الجديدة، على الرغم من عدم اهتمام الأسرة بكيفية تقديم هذه الخدمات. وقد تغيرت في الوقت الحالي كيفية تخصيص الخدمات. وأصبح الدعم الآن متاحاً للأفراد في مجموعة من خيارات الإقامة المجتمعية، وأصبح من الممكن الآن تعويض أفراد الأسرة والأصدقاء عن خدمات الرعاية التي يقدمونها لأطفالهم. وتبرز المفاهيم الجديدة لدعم الأسر مدى التحول نحو الخدمات الأكثر تركيزاً على الأسرة.

تختار الأسر العيش المشترك مع الأطفال المعاقين لعدة أسباب. ويعتقد البعض أن رعاية أطفالهم هي مسئولية الأسرة (Knox & Bigby, 2007)، بينما قد لا يعي الآخرون خيارات الحياة البديلة أو خدمات الدعم المجتمعي المتاحة. على سبيل المثال، وجد كل من تشامبرز، هوجز، وكارتر (2004) أن بعض آباء الأطفال ذوي الإعاقات الشديدة الذين يختارون العيش مع أطفالهم المعاقين يجهلون كثيراً من المعلومات حول خيارات حياة أطفالهم ما بعد التعليم الثانوي. وقد تختار كذلك الأسر العيش مع الأطفال المعاقين خوفاً على أمان وسلامة أطفالهم (Heyman & Huckle, 1993).

تقدم الإناث بالأسرة حوالي ٨٠٪ من خدمات الرعاية طويلة الأجل لأعضاء الأسرة المعاقين سواء بصورة رسمية أو غير رسمية (Doty, Stone, Jackson, & Drabek, 2001). وعلى الرغم من أن بعض الأسر تنظر إلى إدارة رعاية الطفل أو الإخوة كجزء من "مهمة الأسرة" (Knox & Bigby, 2007) يتم تعويض الكثيرين منهم عن هذا العمل الذي يؤديه. وحدد دوتي وفلانجان (2002) ١٣٩ برنامجاً موجهاً للأسر وذكر أن ٨٠٪ من هذه البرامج سمحت بدفع مقابل مادي لأعضاء الأسرة لتوفير الرعاية. ومع طول فترة حياة الأفراد المعاقين، تنتقل الرعاية إلى أعضاء آخرين في الأسرة، خاصة

الإخوة (Jokinen & Brown, 2005). وسوف يعمل فهم مزايا وتحديات الرعاية للطفل البالغ في المنزل على إعداد مقدمي الخدمة للعمل مع الأسر.  
المزايا

تذكر الأسر عادة مجموعة من مزايا رعاية طفل بالغ من ذوي الإعاقات في المنزل. ويجد البعض منهم أن هذه الخبرة جيدة ومثمرة (Shearn & Todd, 1997; Taunt & Hastings, 2002). ويتصورون أن مساعدة طفلهم الذي أصبح بالغاً من الاعتماد على نفسه توفر لهم الشعور بالقيمة (Rapanaro, Bartu, & Lee, 2008). فضلاً عن ذلك، ينظر إلى هذه الخبرة كفرصة لتطوير المهارات الجديدة وتدعيم العلاقات مع أطفالهم وباقي أعضاء الأسرة. وعلى الرغم من معاناة البعض منهم في كيفية توفير متطلبات الأبوة والرعاية وغيرها من مسؤولياتهم ككبار، إلا أنهم يعتبرون المزايا لديهم تفوق التحديات التي تواجهها كثير من الأسر الأخرى (Shearn & Todd, 1997). ويتصورون أن رعاية أطفالهم المعاقين ساعدتهم على النمو الروحي والشخصي، ومنحتهم كذلك تعاطفاً وفهماً أفضل للأسر في المواقف المشابهة.

وعلى الرغم من أن الآباء قدموا وجهات نظر إيجابية لمقدمي الرعاية لهم وإلى علاقات الأبوة مع أطفالهم البالغين، إلا أن رابانارو وآخرين (٢٠٠٨) وجدوا أن مقدمي الخدمة لا يتمتعون دوماً بالحساسية والقبول لخيارات الأسرة. على سبيل المثال، يعجز مقدمو الخدمات في بعض الأحيان عن إشراك أعضاء الأسرة في القرارات حول نوعية الدعم الذي تحتاجه الأسرة، وبدلاً من ذلك يصنعون القرارات وفق اعتقادهم بشأن حاجتهم وليس احتياجاتهم الفعلية. ووجد كل من تينين وأفليك (٢٠٠٢) أن بعض الأسر فسرت جهود المهنيين الخيثة في تشجيع الأسر على قبول وسائل دعم وخدمات معينة كمحاولة غير مرغوبة لتقليل الأعباء والتحديات التي يجب التغلب

عليها" (ص ٥٩٥). وفضلاً عن ذلك، ذكر كل من تود وشيرن (١٩٩٦) أن البعض يشعرون أن الآخرين لا يقدرّون دوماً حياتهم وأدوارهم كمقدمي رعاية.

التحديات

على الرغم من المزايا الإيجابية، إلا أن بعض الأسر تواجه عدداً من التحديات أو المشاعر السلبية فيما يتعلق برعاية أطفالهم البالغين في المنزل. ويذكر الآباء شعورهم بفقدان عام للحرية، وحزن، وغضب في بعض الأحيان (رابانارو وآخرون، ٢٠٠٨). وتنتج هذه المشاعر عادة عندما يبدأ الآباء في التفكير حول الفروق والاختلافات في حياتهم اليومية والمستقبلية بالمقارنة مع حياة أقرانهم، الذين ينتقل أبناؤهم البالغين للعيش خارج المنزل. ومع وجود طفل بالغ يحتاج إلى إشراف أو رعاية مستمرة، تقل بدرجة كبيرة القدرة على التلقائية والإبداع خلال وقت الفراغ (Shearn & Todd, 1997) ويعجز الآباء عن تكريس وقتهم الشخصي لفرص حياة أو عمل أخرى بسبب أدوار الأبوة والرعاية التي يلعبونها. وبالإضافة إلى مشاعر الضياع، قد يواجه الآباء كذلك ضغوطاً مالية متزايدة وصحة عامة أضعف. في الحقيقة، وجد كل من ألتمان وكوبر وكانينجهام (١٩٩٩) دليلاً على أن مقدمي الرعاية يميلون إلى إهمال صحتهم للاستمرار في رعاية أحد أعضاء الأسرة. وقد يواجه الآباء كذلك مسئوليات مالية إضافية نظراً لاتساع نطاق الدور الأبوي، مما سيترتب عليه تكاليف أكبر من الأسر التي يعتمد فيها الأطفال على أنفسهم. ويسمي الباحثون تلك المشاعر بالضياع، والقيود المرتبطة بالرعاية باسم الشعور "بالأسر" في دور مقدم الرعاية (Todd & Shearn, 1996; Walden, Pistrang, & Joyce, 2000). كما ذكر أعضاء الأسر الذين يلعبون دور مقدمي الرعاية الأساسية كذلك انخفاض معدلات مشاركتهم الاجتماعية خارج المنزل، بصرف النظر عن سنهم (Seltzer, Krauss, Orsmond, & Vestal, 2000). ونتيجة لذلك، تميل الأسر ذات

الأطفال المعاقين إلى تكوين شبكات دعم أصغر من أسر الأطفال دون إعاقات (Herman & Thompson, 1995). وبالرغم أن بعض مقدمي الرعاية ذكروا اهتماماً أقل من جانبهم بزيادة مشاركتهم الاجتماعية (Todd & Shearn, 1996)، إلا أن آخرين وجدوا أن ذلك يجعل دور مقدمي الرعاية أقل كفاءة وأكثر ضغوطاً. وأصبح هؤلاء الآباء أقل حماسة في المشاركة بصورة رئيسية في الحياة الاجتماعية والاستجمامية لطفلهم (Shearn & Todd, 1997). وبدلاً من ذلك، أعرب الآباء عن رغبتهم في المشاركة في الخبرات الاجتماعية مثل أقرانهم من دون حياة الأطفال في المنزل، ولكنهم للأسف افتقروا لفرص القيام بذلك.

وذكرت بعض الأسر أن شدة احتياجات الطفل وطبيعة الإعاقة يمكن أن تحدد كيفية توافق الأسر مع الحياة في منزل به طفل بالغ معاق. كما ذكرت أسر الأطفال البالغين ذوي متلازمة داون وجود مستويات أعلى من الرضا بالحياة والتعرض لضغوط أقل من الأسر من ذوي الإعاقات الأخرى (Hodapp, Ly, Fidler & Ricci, 2001; Hodapp & Urbano, 2007). على سبيل المثال، ذكرت الأسر ذات أحد الأطفال البالغين الذي يعاني من اضطرابات سلوكية شديدة (شيرن وتود، ١٩٩٧) أو توحد (Hodapp & Urbano, 2007) أو مرض عقلي (Seltzer, Greenberg, Krauss, & Hong, 1997) مواجهة مستويات أعلى من الضغوط والاكتئاب والاضطرار سريعاً إلى إنهاء فترة حياة الطفل معهم في المنزل. وقد يرتبط ذلك بالانتباه المتزايد الذي يجب أن يعطيه الآباء لأطفالهم، مما يقلل من الوقت الشخصي الحر وفرص الاستراحة والاستجمام.

### الأسر ذات الأطفال البالغين الذين يعيشون في مواقع مجتمعية

أدت حركة الحياة المستقلة التي تم صياغتها خلال فترة السبعينيات إلى مجموعة من

خيارات الدعم والحياة المجتمعية للأفراد المعاقين. ومثلت هذه الحركة بديلاً للحياة في المصحات التقليدية وطريقة لتزويد العملاء بمزيد من التحكم في خيارات الحياة ما بعد تجاوز مرحلة التعليم الثانوي. وزادت قوة هذه الحركة بتطوير وتمويل مراكز العيش المستقل تحت قانون إعادة التأهيل لعام ١٩٧٣. وتستمر مراكز الدعم هذه في توفير مجموعة من الخدمات الموجهة للمستهلكين مثل المساعدين الشخصيين، والنقل، ودعم الحياة. وتسمح خيارات الحياة المدعومة للأفراد بفرص لاستئجار أو تملك منازل أو شقق بأسمائهم، ثم الحصول على خدمات دعم من خلال صندوق منفصل لتمويل المساعدات الطبية.

تعيش الغالبية العظمى من الأفراد المعاقين الذين لا يحظون بالرعاية في منازل أسرهم في نوع من خيارات الإعاقة المدعومة وغير المدعومة داخل المجتمع. ويعيش البعض منهم في منازل جماعية، حيث يسكن العديد من الأشخاص المعاقين مع العديد من مقدمي الرعاية الذين لا تجمعهم أي صلة. وقد يعيش أفراد آخرون في منازل الأسرة الواحدة مع أفراد يمثلون الآباء القائمين بالرعاية. وعلى الرغم من إمكانية أن يشمل المنزل رفاقاً آخرين من ذوي الإعاقات، إلا أن هدفه يختلف كثيراً عن المنزل الجماعي التقليدي ويعتبر مرحلة للحياة الانتقالية. كما تقدم بعض المجتمعات مباني تشبه الشقق للأشخاص المعاقين. وكما هو الحال مع مجتمعات المسنين، تقدم هذه المباني خيارات معيشة أكثر استقلالية للأفراد المعاقين مثل الشقق الفردية أو المستقلة، مع توفير الرعاية والدعم اللازم للفرد الذي يعتمد على نفسه في المعيشة. ووفقاً لهذه الأنظمة المعيشية، تقدم الوكالة أو الأسرة التي تملك المنزل عادة الرعاية.

وعلى الرغم من أن الكثير من الأسر تستمر في اختيار خيارات المعيشة المدعومة وفقاً لمسميات الإعاقة (مثل المنزل الجماعي للأفراد التوحدين) أو الحصول على

خدمات خاصة (مثل توفير الممرضات على مدى ٢٤ ساعة)، إلا أن الأفراد المعاقين يتاح لهم المزيد من الخيارات للحياة السكنية النموذجية. وتسمح حركة المعيشة المدعومة للأفراد المعاقين فرصة امتلاك منازلهم الخاصة أو استئجار شققهم مع الحصول على نفس مستوى الدعم. وعلى عكس الخيارات المجتمعية الأخرى حيث يكون مقدم الرعاية وصاحب المنزل هما نفس الشخص، تعمل خيارات المعيشة المدعومة على تمكين الفرد من الاختيار من بين مجموعة من مقدمي الرعاية ومن ثم يطلب توفير هذه الخدمات في المسكن الشخصي للأفراد. وعلى الرغم من الزيادات الكبيرة في خيارات المعيشة المدعومة على مدى العقود القليلة الماضية (Racino, Walker, O'Connor, & Taylor, 1993)، إلا أن القليل فقط من الأسر على وعي بها، ويلجأ أطفالهم المعاقين إما إلى البقاء في المنزل أو على قوائم الانتظار لخيارات سكنية أخرى.

تواجه الأسر والبالغون المعاقون كثيراً من التحديات في تمويل فرص المعيشة المجتمعية. أولاً، هناك صعوبة في الحصول على مسكن مناسب على الرغم من الشبكات الموسعة لتطوير سلطات الولايات والإسكان المحلي لفرص سكنية مناسبة للأفراد محدودي الدخل. ويوجد عادة قوائم انتظار طويلة وخيارات أقل لهؤلاء من ذوي الإعاقات الأقل شدة الذين يواجهون محدودية في الدخل نتيجة لضعف ناتج عملهم. ثانياً، توجد تحديات أمام الأفراد الراغبين في بناء المنازل والمشاركة في المجتمع. وقد تم خلال أواخر التسعينيات وبداية القرن الحالي إزالة العديد من المعوقات أمام توفير المال اللازم لتملك المنازل. وقد قام الرئيس الأمريكي الأسبق بيل كلينتون بتفعيل قانونين هما: قانون المسؤولية الشخصية وفرص العمل لعام ١٩٩٦، وقانون أصول الاعتماد على النفس في المعيشة لعام ١٩٩٨، والذي خصص حسابات توفير لبناء المنازل بالنسبة للأفراد محدودي الدخل، وعلى الرغم من ذلك، منعت قيود المدخرات

على منافع الضمان الاجتماعي في بادئ الأمر كثيراً من الأفراد المعاقين من المشاركة في البرنامج، إلا أن قانون حماية الأمن الاجتماعي لعام ٢٠٠٣ ذلّل كثيراً من هذه العقبات. وتظل هذه البرامج ضعيفة الانتشار ما لم يبذل مقدمو الرعاية جهداً في توعية الأسر بجميع الخيارات المتاحة لهم.

### أسر الأطفال البالغين المعاقين في مواقع التعليم ما بعد الثانوي

هناك الكثير والكثير من طلاب المدارس الثانوية المعاقين ينتقلون إلى مواقع ما بعد التعليم الثانوي مثل المدارس المهنية أو التشغيلية والكليات ما بين ٢ - ٤ سنوات والجامعات (Henderson, 2001; Wagner, Cameto, & Newman, 2003). ووجد المجلس الوطني للإعاقات (٢٠٠٠) أن هناك حوالي ١٧٪ من جميع الطلاب الذين يحضرون برامج ما بعد التعليم الثانوي في الولايات المتحدة يعرفون أنفسهم بأنهم من ذوي الإعاقات - خاصة صعوبات التعلم - وهي النسبة التي كانت أقل من ٣٪ في أواخر السبعينيات (Henderson, 1995). وذكر كل من بلاكروبي وفاجنر (١٩٩٦) أنه في غضون ٣-٥ سنوات بعد التخرج من التعليم الثانوي، يحاول ٢٧٪ من الطلاب المعاقين إكمال تعليمهم. وعلى الرغم من ارتفاع هذا العدد بصورة ملحوظة عن نسب الحضور في فترة السبعينيات (Henderson, 1995). تبقى نسبة الطلاب المعاقين أقل بكثير من نسبة ٦٨٪ من الطلاب غير المعاقين الذين يحاولون إكمال التعليم بعد المرحلة الثانوية.

ومع زيادة الانضمام والمشاركة في التعليم ما بعد الثانوي، تواجه الأسر وأطفالهم المعاقون مجموعة من التحديات الفريدة، خاصة إذا لم يكن الطفل قد تم إعداده جيداً للانتقال من المدرسة إلى مواقع التعليم ما بعد الثانوي. ونتيجة لذلك، يواجه الطلاب المعاقون عادة نتائج في المرحلة ما بعد الثانوية تختلف عما يواجهه

أقرانهم من غير المعاقين (National Council of Disability, 2003). مثلاً، على الرغم من تزايد معدلات مشاركة الطلاب المعاقين في التعليم، إلا أنه تزايد كذلك احتمالات عدم إكمالهم التعليم (Stodden, 2001). يعاني الكثير من الطلاب من الانتقال من بيئة تعلم سلبية وغير فعالة نسبياً إلى أخرى تتطلب منهم المشاركة النشطة في العملية التعليمية والكشف عن معلومات حول إعاقاتهم والدفاع عن أنفسهم (هادلي، ٢٠٠٦). ويمكن أن يؤدي فهم هذه التحديات إلى إعداد مقدمي الخدمة لتوفير المزيد من الدعم بكفاءة.

المخفاض أو نقص الوعي: من بين كبرى التحديات التي تواجه الأسر والطلاب المعاقين سوء الفهم بين أنواع الدعم والخدمات المتاحة. وعلى الرغم من احتواء غالبية الكليات على مكاتب لدعم الأفراد المعاقين مثل مكاتب خدمات الإعاقة أو مكاتب خدمات إعاقة الطالب، إلا أن هذه البرامج تتوقع إعداد الطلاب المعاقين للإبحار في النظام. للأسف، لا يعي الآباء والطلاب المعاقين عادة مدى اختلاف دعم مرحلة ما بعد التعليم الثانوي عن الدعم المقدم بموجب قانون تعليم الأفراد المعاقين. فضلاً عن التغييرات في توقعات المعلم وفي أنظمة الفصل، إلا أن مشاركة وأدوار الآباء تتغير بصورة كبيرة. فلم يعد الآباء قادرين على متابعة تقدم طفلهم أو يمكنهم حتى العمل المباشر مع معلمي الطفل. فضلاً عن ذلك، قد تندش الأسر التي تتوقع أن طفلها سيحصل على الدعم في مواقع التعليم ما بعد الثانوي عندما تعلم أنه على الرغم من أهلية واستحقاق الطفل للخدمات بموجب قانون تعليم الأفراد المعاقين لعام ٢٠٠٤، إلا أنهم لم يعودوا مستحقين للشروط تحت البند ٥٠٤ في بعض الكليات والجامعات. وقد يندشون كذلك عندما يعلمون أنه على الرغم من أهلية طفلهم للتعديلات، إلا أنها ليست بنفس الحجم والاتساع الذي كانت عليه في نظام التعليم الأساسي

والثانوي. وقد تواجه الأسر الإحباط أو الحيرة من عجزهم عن التأقلم مع هذه الشروط الجديدة.

يمكن أن يدعم مقدمو الخدمة الأسر من خلال تقديم معلومات كافية حول أدوارهم الجديدة كأولياء أمور لطفل في مواقع التعليم ما بعد الثانوي. يلخص جدول ١١-١ الفروق التي ستلاحظها الأسرة بين قانون تعليم الأفراد المعاقين لعام ٢٠٠٤ والقوانين المتعددة في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي والتي تحمي الأفراد المعاقين. وقد يساعد كذلك ربط الأسر بالمؤسسات الحالية داخل المدرسة والمجتمع على تقليل تشككهم حول المغامرة الجديدة.

الجدول رقم (١١،١). فهم الفروق الرئيسية في مشاركة الأسرة للأفراد المعاقين الذين يحضرون مواقع التعليم الثانوي وما بعد الثانوي.

التعليم الثانوي	مرحلة ما بعد التعليم الثانوي
القوانين المطبقة	قانون تعليم الأفراد المعاقين لعام ٢٠٠٤
	القانون لعام ٢٠٠٨، والفقرة ٥٠٤ و ٥٠٨ من قانون إعادة التأهيل لعام ١٩٧٣.
دور الآباء	يعتبر أحد الآباء أو غيرهم ممن الكبار أولياء أمر الطالب.
المسئولية المالية	تعليم عام مجاني
تحديد الدعم والخدمات	يشارك الآباء مع فريق الخطة التربوية الفردية لتحديد الأهلية
	لا يشترط إجراء أي تعديلات أساسية- بل مجرد تعديلات. ويجب على الطالب التعرف على المدفوعات).

## تابع الجدول رقم (١١،١).

التعليم الثانوي	مرحلة ما بعد التعليم الثانوي
والخطة التربوية الفردية ومكان التعليم والدعم والتعديلات الأساسية والخدمات.	احتياجاته وطلب الخدمات. لا توجد أي خطة للتعليم الفردي ولا تعتبر مستنداً كافياً.
الدعم الأكاديمي	يقوم الطلاب بالذاكرة. ويتولى الطلاب أنفسهم ويدعم الآباء الطلاب ويشجعونهم على إكمال مهام الفصل والواجبات.
حقوق الآباء	الاطلاع على سجلات الطالب وتقرير التقدم. ويكون للآباء الحق في طلب عقد مؤتمر في أي وقت.
الدفاع	لا يتم السماح للآباء بالاطلاع على سجلات الطالب دون موافقة كتابية من الطفل، كما لا يتم السماح لهم بالاطلاع على تقارير التقدم من الفريق التعليمي بالجامعة. وقد يوقع الطالب تصاريح للسماح للفريق التعليمي بمناقشة المعلومات الشخصية مع من يختارهم. يجب أن يدافع الطالب عن نفسه. ويكون دور الآباء مجرد مستشارين.

ضعف الإعداد المناسب: فضلاً عن ضعف المعرفة، تعاني الكثير من الأسر والطلاب من الإعداد غير الملائم للمشاركة في الحياة الجامعية. ويفتقر الطلاب عادة إلى مهارات الدفاع، ومعرفة مدى تأثير إعاقته على تعليمهم، والإستراتيجيات الفعالة لإدارة الوقت والدراسة، وفهم كيفية التفاوض حول الخدمات في مواقع ما بعد التعليم الثانوي. وعلى الرغم أن الأفراد العاديين يفترضون كذلك للمهارات المشابهة، كثيراً ما يشعر الأفراد المعاقون بالحيرة والتسرب من المدرسة (Stodden, 2001). ووجد كل من هيمنان وبريسيل (٢٠٠٣) أن الأطفال ذوي صعوبات التعلم الذين يعجزون عن الدفاع

عن أنفسهم يواجهون صعوبة في التوافق مع الحياة الجامعية. وللأسف، يميل هؤلاء الطلاب إلى التورط في جوانب سلبية من حياة الجامعة، مثل تعاطي المخدرات والكحوليات. ويعتمد الطلاب عادة على الأسرة في مساعدتهم العودة إلى المسار الصحيح. وعندما تكون الأسرة غير مجهزة لدعم أطفالها، قد يواجهون مشاعر بالضعف والفشل.

موقوفات المساعدات المالية: تواجه أسر الطلاب المعاقين عادة تكاليف مالية أكبر في التعليم الثانوي أكثر من غيرها من أسر الطلاب غير المعاقين. ويكونون عادة هم المسئولين عن لتكاليف المرتبطة بالإعاقة مثل التعليم أو التعديلات الأكاديمية الإضافية، التي لا تقدمها المؤسسة. كما يحتاج الطلاب المعاقون عادة إلى مزيد من الوقت للنجاح في المدرسة، وهو ما يزيد من قيمة وتكاليف الرسوم. وقد وجد المركز الوطني لإحصائيات التعليم (١٩٩٩) أن هناك ٤١٪ فقط من الطلاب استطاعوا إكمال دراستهم في مدة ٥ سنوات. وما يزيد الأمور تعقيداً بالنسبة للأسرة أن غالبية الأسر لا تدرك أن مخصصات مساعداتهم المالية قد تزداد لتوافق التكاليف الباهظة للإعاقة، كما ورد في نص قانون التعليم الثانوي.

صعوبات التعاون مع المؤسسات: قد يواجه الآباء والأسر كذلك تحديات ترتبط بصورة غير مباشرة بخيرتهم في التعليم ما بعد الثانوي. وبالنسبة لبعض منهم، يمكن أن تؤدي عملية ممارسة خدمات متعددة لدعم الإعاقة إلى زيادة في الضغوط الأسرية. وعلى عكس خبراتهم في مراحل التعليم الأساسية، يمكن تقديم الخدمات من خلال العديد من المجالات، مما يزيد من فرصة عدم انتظام أو تقطع الخدمات. فضلاً عن ذلك، قد تتنوع جودة ومستوى الدعم بين مواقع التعليم ما بعد الثانوي. ويجب أن تستثمر الأسر

والطلاب مزيداً من الوقت في التعلم حول الخدمات المقدمة وتاريخ المؤسسات في العمل على دعم الطلاب المعاقين.

### توصيات للعمل مع أسر الأطفال في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي

يحتاج مقدمو الخدمة إلى التعرف على خيارات الأسرة واستخدام المفاهيم التي تركز على الأسرة في تحديد الوسائل المناسبة لدعمهم. وكما ناقشنا من قبل، تهدف خدمات دعم الأسر إلى خفض مهام الرعاية حتى تحصل الأسر على الوقت اللازم للاستجمام، أو الوقت الكافي للتركيز على مسئوليات الكبار الآخرين. وعلى الرغم من أن ذلك قد يمثل عنصراً أساسياً من الدعم، إلا أنه لا يساعد بالضرورة على قدرة الأسرة على توفير الرعاية للطفل في المنزل. ويجب أن يساعد مقدمو الخدمة الأسر على مواجهة الجوانب الصعبة من الرعاية من خلال تزويدهم بالمهارات العملية والدعم اللازم. وفضلاً عن ذلك، قد يفيد مقدمو الخدمة الأسر من خلال مساعدتهم على تحديد الجوانب الإيجابية أو مزايا الرعاية بدلاً من التركيز فقط على التحديات أو المشكلات. يعتبر هذا التحول المفاهيمي في كيفية إدراكنا أو استجابتنا لاحتياجات الآباء مسألة ضرورية لو أردنا تدعيمهم وتوفير الدعم الملائم لهم (Herman & Thompson, 1996; Todd & Shearn, 1995). وبالنسبة للآباء الذين يشعرون بالرضا عن دورهم في تقديم الرعاية، من الضروري أن يجد مقدمو الخدمة الوسائل لتحديد والحفاظ على المكافآت لو أرادوا الحفاظ على التزامهم الأبوي. ويمكن أن تساعد الإستراتيجيات المتعددة مقدمي الخدمة على العمل بفاعلية أكبر مع الأسر.

مفاهيم حل المشكلات: بالنسبة للآباء الذين يعانون من مظاهر الإعاقة المشتركة مع الأطفال البالغين المعاقين، يمكن أن يستخدم مقدمو الخدمة مفهوم حل المشكلات لتحديد المشكلات المحتملة ومساعدة مقدم الرعاية على تحديد الحلول التي تركز على الأسرة

لمواجهة المشكلات المختلفة. ويوصى باتباع الخطوات التالية:

- ١- تعريف المشكلة.
- ٢- النظر إلى الأسباب المحتملة للمشكلة.
- ٣- تعريف الحلول الممكنة للمشكلة.
- ٤- اختيار أنسب الحلول.
- ٥- تطوير خطة عمل.
- ٦- متابعة تنفيذ خطة العمل.
- ٧- تقييم الفاعلية.

تعد الخطوات الأولى أصعب جزء من العملية. ويمكن لمقدمي الخدمة وأعضاء الأسرة بسهولة الخطأ في تفسير طبيعة المشكلة والأسباب المؤدية لها. ويجب العناية لضمان تحديد المشكلة الفعلية بحيث يترتب على خطة العمل مزايا لمقدم الرعاية. اقرأ السيناريو التالي وفكر في كيفية إساء تفسير المشكلة الرئيسية من جانب مقدم الخدمة.

---

خلال المناقشات مع سارة، أم طفل بالغ يعاني من التوحد، لاحظت جاني وهي أحد مقدمي الخدمة للأسرة أنها تشعر بمزيد من التوتر أكثر من المعتاد. بدأت جاني في العمل مع الأسرة منذ أكثر من عام ولاحظت أن ابنة سارة أصبحت أكثر عدوانية مع والديها. وسرعان ما اكتشفت أن سارة تشعر بالعجز عن التحكم في نوبات غضب ابنتها وأنها قد تستفيد من وجود مزيد من الدعم في المنزل. وبعد صياغة الاستنتاجات، بدأت في تنظيم اجتماع مع سارة للعمل على حل المشكلة. وأكدت سارة خلال الاجتماع أنها تشعر بمزيد من الضغوط والتوتر أكثر من المعتاد. ولكنها لا تتفق بالضرورة على السبب مع جاني. وحاولت جاني طرح مجموعة من الأسئلة على سارة للوصول إلى جوهر المشكلة. وبدأ من الواضح أن سارة محبطة من سلوك طفلتها ولكن ليس للأسباب التي عرضتها جاني في الأصل. وعبرت

سارة عن مزيد من القلق والمخاوف أن سلوكها يمثل مؤشراً على أنها لا تلبى احتياجات ابنتها بشكل كاف. وبعد المزيد من المناقشات، استنتجت سارة أن سبب المشكلة هو مهاراتها المحدودة في تعليم مهارات تعامل جديدة لابنتها.

ومن خلال تعريف المشكلة، يمكن للثنتين تحديد أفضل أسلوب لتزويد سارة بالمهارات التي تحتاجها لمساعدة ابنتها.

التخطيط المستقبلي: هناك العديد من السمات والخصائص المميزة للتخطيط المستقبلي أو التخطيط الذي يركز على الأسرة والتي تميزه عن تخطيط الخدمات الأخرى. أولاً، يظل التركيز منصباً على حياة الفرد أو الأسرة، وليس مجرد نوع الخدمة اللازمة. وبالتالي، يجب أن يعمل الأشخاص المشاركون في التخطيط المستقبلي وتطوير خطة العمل المصاحبة لها لصالح الأسرة. ثانياً، قد يعمل المهنيون الحاضرون كمنسقين أو مستشارين بالاجتماع، ولكنهم يجب أن يتجنبوا إبعاد الانتباه عن الأسرة. أخيراً، يركز التخطيط المستقبلي على تعريف جوانب القوة الأسرية أو الفردية والاعتماد عليه. ويعد ذلك تحولاً كبيراً من تخطيط الخدمات التقليدية، التي تعتمد على تعريف "حاجات" و"عجز" الأفراد والأسرة في اختيار عناصر الدعم والخدمات.

تعد نتيجة التخطيط المستقبلي ثلاثية الأبعاد. أولاً، يجب أن يحصل المشاركون على فهم واضح لرؤية وأهداف الأسرة والأفراد نحو المستقبل. ثانياً، يجب أن تنتج خطة العمل من عملية المناقشة وتشمل معلومات حول "من وماذا وكيف" ستكتمل المهام. ثالثاً، ينصب الهدف على الاستثمار في التزام المشاركين بالعمل المشترك نحو تقريب الأسرة والأفراد من أهدافهم المستقبلية. في هذه الحالة، قد تحدث مناقشات حول أنواع الخدمات والدعم بين الأسرة والأفراد. وقد تؤدي هذه المناقشات إلى تطوير خطة خدمة على الرغم من عدم الحاجة إليها.

يتبع التخطيط المستقبلي في العموم الخطوات الأساسية الأربعة التالية :

- ١- تحديد جوانب القوة والموقف الحالي للأسرة والفرد.
- ٢- تطوير رؤية للمستقبل - للمستقبل القريب والبعيد.
- ٣- تطوير خطة عمل.
- ٤- متابعة الخطة.

يعتبر التخطيط المستقبلي وسيلة فعالة لمساعدة الأسر على البدء في التفكير حول القضايا الشائكة مثل المال والموت والانتقال والوصاية على الطفل. يقدم جدول رقم (١١.٢) أمثلة للمجالات المختلفة بالإضافة إلى الأسئلة التي قد يطرحها مقدمو الخدمة خلال عملية التخطيط المستقبلي. وستعتمد الموضوعات الفعلية التي سيتم التركيز عليها خلال المناقشات مع الأسر على وضع الأسرة واحتياجاتها الحالية. ولكن يجب أن يتأكد مقدمو الخدمات أن الأسر تضع في اعتبارها على الأقل قائمة الموضوعات الشائكة. ويعتبر كتاب "دليل الأسرة للتخطيط المستقبلي" (Davis, 2003) دليلاً مفيداً لبداية هذه المحادثات مع الأسر.

الجدول رقم (١١.٢). أمثلة للمجالات والأسئلة التوجيهية للتخطيط المستقبلي للبالغين المعاقين.

المجالات	موضوعات المناقشة
التخطيط المالي	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ما هي مزايا تحويل الموارد المالية إلى حساب أو مباشرة إلى الطفل البالغ؟</li> <li>● كيف مستغبر الموارد المالية في المستقبل؟</li> <li>● من سيتولى إدارة الموارد والأصول الخاصة بالطفل؟</li> </ul>
التخطيط القانوني	<ul style="list-style-type: none"> <li>● هل هناك حاجة للوصاية القانونية؟ هل يوجد بدائل لذلك؟</li> <li>● هل تعكس الوصية القانونية للأسرة الحاجات الحالية للفرد؟</li> <li>● ماذا سيحدث في حالة موت مقدم الرعاية؟</li> </ul>

تابع الجدول رقم (١١،٢) .

المجالات	موضوعات المناقشة
الاعتماد على النفس في المعيشة	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ما هي أهداف ترتيبات المعيشة المستقبلية؟</li> <li>● ما هي أنواع الدعم والخدمات الضرورية؟</li> <li>● كيف ستغير هذه الخدمات عندما يصبح مقدمو الرعاية عاجزين عن رعاية الأفراد المعاقين؟</li> </ul>
الانتقال	<ul style="list-style-type: none"> <li>● من سيكون مقدم الرعاية الرئيسي؟</li> <li>● من سيتولى رعاية الفرد بعد موت مقدم الرعاية الرئيسي؟</li> <li>● كيف ستستعد الأسرة والأفراد المعاقين للانتقال إلى الأماكن السكنية؟</li> </ul>

### الدعم الموجه للمستهلك

لا يجب على مقدمي الخدمة اقتراح خدمات الدعم قبل الفهم الكامل لرؤية الأسرة لموقفها. وقد ذكر بعض مقدمي الرعاية أن كثيراً من الضغوط التي واجهوها لم تكن ترتبط مباشرة بطفلهم بل بالصعوبات التي واجهوها عند محاولة إدارة المسؤوليات الوالدية الإضافية. ووجد كالدويل (٢٠٠٦) أن مقدمي الخدمة يمكنهم مساعدة مقدمي الرعاية على تخفيف الضغوط غير الضرورية وتحسين جودة الحياة من خلال توفير خدمات الدعم الموجه للمستهلك. وذكر أن "التوجه نحو المستهلك في أحسن وأقوى صورته يوفر التحكم في الموارد المالية من خلال التسهيلات النقدية أو الميزانيات الفردية" (ص ٤٠٥). ويوجد حالياً ٢٢ ولاية تمد الأسر بهذا المستوى من المساعدة المالية بهدف توفير الدعم لأعضاء الأسرة ممن يعيشون في المنزل (Rizzolo, Hemp, & Braddock, 2006). ونتج عن مثل هذه البرامج تقليل النفقات على الإعاقة، وزيادة خدمات الرعاية الصحية، والمشاركة في المزيد من الأنشطة الاجتماعية، وتوفير مزيد من وقت الفراغ لأعضاء الأسرة بدلاً من قوائم الانتظار لمقدمي الرعاية. ويجب أن يعي مقدمو الخدمة الفرص الموجهة للمستهلك في ولاياتهم.

### التعليم ومشاركة المعلومات

ربما تكون أكثر الطرق فاعلية التي يمكن أن يفعلها مقدمو الخدمة لدعم الأسر هي تزويدهم بالمهارات والمعرفة اللازمة للدفاع عن أنفسهم وعن أسرهم، واتخاذ القرارات المبنية على المعرفة. على سبيل المثال، يمكن أن يعمل توفير المعلومات حول تقدم السن للأفراد المعاقين وأسرههم على مواجهة المخاوف المستمرة حول الصحة، والرعاية الصحية، وتقلات الإقامة المستقبلية (Jokinen & Brown, 2005). فضلاً عن ذلك، يمكن أن تساعد عملية تزويد المعلومات للأسر حول جميع الخيارات المجتمعية المتاحة ودعم التعليم ما بعد الثانوي في جعل الأسر تتخذ القرارات الملائمة لمواقفها.

### ملخص

بالنسبة لآباء الأطفال المعاقين في مواقف التعليم ما بعد الثانوي، يقدم مركز هيث للمصادر مجموعة من المصادر للمساعدة في التخفيف من وطأة الانتقال لحياة الجامعة للأفراد المعاقين. ويقدم المركز المصادر حول التخطيط المالي والمساعدات المالية للأفراد المعاقين. وعلاوة على ذلك، قام المركز بتصميم مجموعة من نماذج التدريب التربوي للأسر أو الطلاب حول موضوعات تتناول كيفية التعامل مع الجامعة، والقضايا القانونية، والحياة في بيوت منفصلة. وقد يجد مقدمو الخدمة "دليل التوجيه والعمل الاستشاري" أو "فهرس مواقع انتقال الأفراد المعاقين لحياة الجامعة" أدوات مفيدة للعمل مع الأسر.

### اعتبارات خاصة للعمل مع الأسر ذات الأطفال المعاقين في أماكن الإقامة الداخلية

شهد انتشار الأماكن السكنية الداخلية للأفراد المعاقين تنوعاً كبيراً خلال المائتي عام الماضية. وقبيل الحرب الأهلية، بدأت عدد من الولايات في بناء مدارس ومنشآت داخلية للأفراد الصم والمكفوفين بالإضافة إلى مجموعة كبيرة من المنشآت الخاصة للأفراد المتخلفين عقلياً. تم تصميم هذه الأماكن لتوفير التعليم المتخصص والتدريب على المهارات الحياتية. وعلى الرغم أن مفهوم المؤسسات وأماكن العزل لم يحظَ بدعم كبير بعد الحرب الأهلية، إلا أن أعدادها تزايدت بشدة حتى فترة السبعينيات (Schopler & Hennike, 1990). ومع حلول عام ١٩٦٩، كان هناك حوالي ١٩٠٠٠٠ فرد يسكنون في منشآت داخلية معزولة، بالمقارنة بحوالي ٢٠٠٠ فرداً في عام ١٩٠٠ (Cegelka & Prehm, 1982). ومنذ فترة السبعينيات، شهد عدد الأفراد المعاقين ممن يعيشون في أماكن إقامة داخلية معزولة انخفاضاً ملحوظاً، خاصة في أماكن الإقامة الداخلية التي تستوعب أكثر من ٣٠٠ فرد (Lakin, Prouty, Polister, & Coucouvanis, 2003). ويوجد حالياً حوالي ١٤,٣٪ فقط من جميع الحاصلين على خدمات الإقامة الداخلية يعيشون في أماكن تستوعب ١٦ فرداً أو أكثر (Prouty, Alba, & Lakin, 2007). ويحصل الغالبية العظمى منهم على خدمات في أماكن معيشية تستوعب ٦ أفراد أو أقل أو خيارات سكنية "مجتمعية" (Lakin et al., 2003). وقد ناقشنا هذا النوع الأخير من خيارات الأماكن والبدائل في جزء سابق.

بالنسبة للكثيرين، يشمل مصطلح أماكن السكن الداخلية المعزولة صوراً لمؤسسات ضخمة الحجم أو ملاجئ إيواء ذات مئات من البشر بملابس بيضاء. وعلى الرغم من تصوير هذه الأماكن على هذا النحو في الأفلام والمسلسلات، إلا أنها لا تعكس بدقة أنواع منشآت الإقامة الداخلية المتوافرة حالياً. وتتنوع منشآت الإقامة الداخلية من العيش في شقة، حيث يعيش الأفراد فيها بصورة مستقلة أو مع رفاق في

الغرفة مع الحصول على دعم مكثف مثل المستشفيات التي تقدم الرعاية الطبية المكثفة. يتم تمويل هذه المنشآت من خلال صناديق خاصة أو فيدرالية أو عامة ويمكنها دعم ما بين ١٦-٣٠٠ فرداً معاقاً. وتعتمد أنواع الخدمة المتاحة عادة على متوسط سن السكان والإعاقات التي تخضع لها. على سبيل المثال، يحصل الطلاب الأصغر على تعليم موجه وتدريب على المهارات الحياتية، بينما يحصل الأفراد المعاقون الأكبر سناً غالباً على دعم للأنشطة اليومية وخدمات ترفيهية. تستهدف غالبية المنشآت أنواعاً معينة للإعاقة مثل الصمم، أو كف البصر، أو التخلف العقلي.

تساند خدمات الدعم الطبي نوعي خيارات الإقامة الداخلية التي تندرج تحت تصنيف منشآت الإقامة الداخلية المعزولة. أولاً، تقدم خدمات المساعدات الطبية في منشآت الرعاية المتوسطة للأشخاص المتخلفين عقلياً. وتستوعب منشآت الرعاية المتوسطة للأشخاص المتخلفين عقلياً حوالي ١٥ فرداً متخلفاً عقلياً في المتوسط وغيرهم من ذوي إعاقات النمو (Prouty et al., 2007)، وهي النسبة الأقل بكثير من ١٨٠ فرداً الذين كانوا يعيشون في هذه المنشآت في أواخر السبعينيات. يعيش جميع سكان منشآت الإقامة الداخلية التابعة للولايات الكبرى وغير التابعة لأي ولاية في منشآت الرعاية المتوسطة للأشخاص المتخلفين عقلياً. وخلال عام ٢٠٠٧، كان هناك ٩٠.٤٪ من الأشخاص الذين يعيشون في منشآت تابعة لولايات كبرى ومنشآت غير تابعة لولايات في منشآت الرعاية المتوسطة للأشخاص المتخلفين عقلياً، ونسبة ٩٨.٥٪ من الأشخاص يعيشون في منشآت تابعة للولايات تستوعب ١٦ فرداً أو أكثر في منشآت الرعاية المتوسطة للأشخاص المتخلفين عقلياً (Prouty et al., 2007). ثانياً، قد ينتهي الحال بالأطفال والبالغين الذين يحتاجون إلى رعاية طبية مكثفة أو من ذوي المشكلات السلوكية الشديدة بالسكن في دور للرعاية الطبية أو في مصحات العلاج النفسي. وعلى

الرغم من معدلات الانتشار في بعض الولايات دون غيرها (بنسبة تتراوح من ٥-٢٠٪)، شهدت أعداد الأفراد في دور الرعاية الطبية انخفاضاً شديداً (Prouty et al., 2007). ويستمر بعض الأفراد في تلقي الخدمات في المؤسسات الكبرى (التي تستوعب أكثر من ٣٠٠ فرد)، ولكن المزيد والمزيد منهم يعيشون في منشآت تابعة أو غير تابعة للولايات حسب توافرها.

على الرغم من شيوع وانتشار بديل الإقامة الداخلية للبالغين ذوي الإعاقات، تختار بعض الأسر أماكن الإقامة لأبنائها لتلبية الاحتياجات الخاصة سواء كانت الأكاديمية أو السلوكية لطفلهم المعاق. وقد تفكر أسر الأطفال ذوي الإعاقات الحسية وصعوبات التعلم الشديدة في بديل الإقامة التربوية الداخلية لضمان حصول أطفالهم على تعليم مجاني وملائم. ويحصل الصم والمكفوفون على حوالي ٦٠ خياراً للالتحاق بمدارس داخلية تابعة للولايات عبر ٤٦ ولاية (تعليم الصم، ٢٠٠١). ويوجد كذلك العديد من خيارات المدارس الداخلية الخاصة للأطفال ذوي صعوبات التعلم، والتي قد يتم تمويلها من خلال الصناديق الخاصة أو تلك التابعة لقانون تعليم الأفراد المعاقين (Rose & Zirkel, 2007). وعلى الرغم أن هؤلاء الآباء قد يرغبون في التحاق أطفالهم في مدارس الإقامة الداخلية، يختار آباء الأطفال ذوي الإعاقات السلوكية والنفسية الشديدة عادة بديل الإقامة الداخلية كخيار أخير. وعلى عكس المنشآت الخاصة للأفراد ذوي الإعاقات الحسية أو صعوبات التعلم، لا ينصب التركيز على تحسين نتائج التعليم، بل على عجز في مهارات السلوك التكيفي والصحة العقلية. وعلى الرغم من اعتراضات بعض المهنيين (مثل Hammond, 2009).

أثناء البقاء تكون هذه الخيارات متاحة لأسر الأفراد المعاقين، أحياناً بالمجان، ضمن سلسلة خيارات الإقامة الداخلية المتاحة ضمن قانون تعليم الأفراد المعاقين.

فضلاً عن ذلك، قد يستعين الآباء بالتأمينات الخاصة أو تعويضات الإعاقة أو برامج الولايات التي تقدم خيارات الإقامة الداخلية للأطفال ما دون سن ١٨ عاماً.  
أسر الأطفال في منشآت الإقامة الداخلية

قد يكون انتقال الطفل من الحياة في المنزل أو المجتمع إلى أماكن الإقامة الداخلية من بين أصعب الأوقات على الأسرة. وقد تواجه الأسرة مجموعة من القرارات الصعبة في هذه العملية (Alborz, 2003). مثلاً، قد تعاني الأسر من تحديد مكان الإقامة الداخلية واختيار أفضل الحلول لأطفالهم. وقد يضطر الآباء المتقدمون في السن الذين ليس لديهم شخص آخر يتولى رعاية الطفل إلى تأجيل تخطيط الرعاية طويلة المدى دون قصد منهم. وقد يترك ذلك الأفراد في وضع متأزم على قائمة الانتظار أو في الرعاية المؤقتة بعد موت الوالدين. فضلاً عن ذلك، قد تعاني الأسر من تحديد المكان الذي سينتقل ابنهم للعيش فيه. وفي بعض الحالات، قد لا تكون منشآت الإقامة الداخلية المتاحة بالقرب من أعضاء الأسرة الآخرين أو ربما لا تغطي الخيارات المتاحة بالدعم والخدمات اللازمة.

وفي دراسة أجراها كل من بيكر وبلاشر (٢٠٠٢)، لوحظ أن ١٠٦ أسرة ذات أحد الأفراد ممن يعيشون في منشآت الإقامة الداخلية تتمتع بوحدة من المجالات العامة الثلاثة التالية حول الوظيفية الأسرية: المشاركة مع الطفل، الحرص على الصحة والسلامة العامة، فهم مميزات وعيوب الإقامة الداخلية. واستنتجت غالبية الأسر (٩٠٪) أن عملية التحاق الطفل بمنشآت الإقامة الداخلية كانت مفيدة ليس فقط للطفل، ولكن أيضاً للآباء وأعضاء الأسرة الآخرين. والمثير للدهشة أن المشاركة والمستويات المستمرة للضغط الأسرية تنوع وفقاً لسن الطفل. وكانت أسر الأطفال ما دون سن الخامسة عشرة أكثر زيارة لأطفالهم، ولكنهم ذكروا تعرضهم لأعلى

مستويات الضغوط وأعباء الرعاية. وذكر شيرن وتود (١٩٩٧) أن آباء الأطفال في منشآت الإقامة الداخلية كانوا أكثر اتصالاً بمقدمي الخدمة للحصول على النصيحة حول كيفية التعامل مع سلوك الأطفال، وفي بعض الحالات طلب مساعدة الأسرة في التعامل مع مشكلات الطفل. وحتى على الرغم من غياب الطفل عن المنزل، يستمر الكثيرون في الشعور بأعباء الرعاية (Todd & Shearn, 1996). كما واجهت أسر الأطفال في بدبل الإقامة الداخلية توافقاً زواجياً أقل، ولاحظوا مميزات أقل في إقامة الطفل في المنشآت الداخلية. على الجانب الآخر، ذكرت أسر الأطفال البالغين ذوي الإعاقات الذين كانوا يؤمنون بالتحاق الأطفال في المنشآت الداخلية كعملية عادية لحياة البالغين توافقهم الجيد مع خيار الإقامة الجديد لأبنائهم (Baker & Blacher, 2002). تختار الأسر الإقامة الداخلية لأبنائهم المعاقين لعدة أسباب. يتم عادة اتخاذ القرار بعد الحصول على النصيحة المتخصصة، والتحدث مع أعضاء الأسرة، وتقييم احتياجات ورغبات الطفل. ويمكن استنباط أن غالبية الأسر تتفق على ملاءمة القرار للأسرة وأطفالها. ويمكن أن تخلق عملية صنع القرار الأساسي لانتقال الطفل توتراً داخل الأسرة وتسبب الشعور بالذنب والشك خاصة بين الآباء. ولمساعدة الآباء خلال هذا الوقت الصعب، يجب على مقدمي الخدمة فهم ما يجعل الكثير من الأسر يفكرون في خيار الإقامة الداخلية لأطفالهم.

مقدمو الرعاية متقدمو السن داخل الأسرة: قبل فترة الثمانينيات، كان الآباء عادة يتعايشون مع أطفالهم المعاقين وبالتالي يمكنهم رعايتهم حتى موتهم. ولكن مع التحسن في الرعاية الصحية الجيدة، أصبح الأفراد المعاقون يعيشون أكثر من آبنائهم. ويؤدي تراجع المستوى الصحي والموارد المالية للآباء المتقدمين في السن صعوبة بالنسبة لهم في توفير نفس المستوى من الرعاية. وكما ناقشنا في الفصل العاشر وفي هذا

الفصل، تتحمل الأمهات عادة مسئولية تقديم الرعاية الأساسية. ولكن عندما تتحمل الأمهات وتضعف قوتهن الصحية ويقل دعمهن مالياً واجتماعياً، فإنهن يلجأن في الغالب إلى الإقامة الداخلية (Lakin et al., 2003; Seltzer et al., 1997). على وجه الخصوص، وجد سيلتزر وآخرون (٢٠٠٠) أن البالغين ذوي الإعاقات المعرفية كانوا أكثر التحاقاً باماكن الإقامة الداخلية لو كانت صحة الأمهات ضعيفة أو أكبر سناً.

وتعجز الأسر في بعض الحالات عن التخطيط لبديل حياة الإقامة الداخلية لأطفالهم بعد وفاتهم. وقد يفترضون أن أعضاء آخرين في الأسرة كالإخوة سيستمرون في رعاية الطفل المعاق. ولكن ذلك لا يحدث دائماً للأسف. قد تكون الحياة المشتركة بين الكبار المعاقين وأحد أعضاء أسرتهم عملية غير واقعية، خاصة لو كان الأعضاء الآخرون بالأسرة غير مؤهلين لهذا التحول. وللأسف، لا يجد هؤلاء الأفراد أي خيار آخر سوى الانتقال إلى الإقامة الداخلية للفرد المعاق.

سلوكيات التحدي: قد يفترض كثير من مقدمي الخدمة أن الأفراد ذوي السلوكيات الأكثر تحدياً هم الأكثر تحاقاً ببديل الإقامة الداخلية. ولكن وجدت العديد من الدراسات أن عدد السلوكيات الصعبة لا يرتبط بانتقال الأفراد إلى أماكن الإقامة الداخلية (Miltiades & Pruchno, 2001). لكن على الجانب الآخر، تقترح الأبحاث أن هناك عوامل أخرى مثل إلحاق الطفل الأذى بأحد أفراد الأسرة، أو عدم قدرة الأسرة على التحكم في سلوك الطفل هي الأكثر ارتباطاً بقرار الإقامة الداخلية. بمعنى أن الأسر التي كانت تؤمن بقدرتها على التعامل المناسب مع السلوك، كانت أقل سعياً للإقامة الداخلية. ولكن مفاهيم الأسرة قد تتغير بمرور الوقت، ويجب على مقدمي الرعاية الانتباه إلى المؤشرات الدالة على ذلك. مثلاً، وجد البيورز (٢٠٠٣) أن الطبيعة المزمنة لبعض السلوكيات الصعبة يمكن أن تجعل الأسر تفكر في خيار الإقامة الداخلية. فضلاً

عن ذلك، كانت الأسر التي تعتقد بأن السلوكيات الصعبة تؤثر بالسلب على طفلهم المعاق (مثلاً، تزيد من الضغوط وتوتر الطفل) أكثر تفكيراً في إحقاق الطفل المعاق بالإقامة الداخلية.

وكثيراً ما تفكر أسر الأطفال، خاصة الذكور الأقل من ١٨ عاماً ومن ذوي المشكلات السلوكية والنفسية الشديدة، في إحقاق طفلهم بمراكز الإقامة الداخلية في وقت ما (Seltzer et al., 2000). وتنتج هذه القرارات، التي تكون مؤقتة عادة، من حدوث أزمة في المنزل مثل الغضب الجامح، أو العدوانية الجسمية، أو تدمير الممتلكات. وخلال الوقت الذي يقضيه الطفل في مراكز الإقامة الداخلية، يعمل عادة مقدمو الخدمة مع الأسرة والطفل لضمان نجاح انتقال الطفل من جديد للمجتمع أو المنزل. وللأسف، ربما تمر الأسر بهذا الانتقال عدة مرات قبل أن يتمكن الطفل والأسرة من الحفاظ على السلوك الملائم. ووجد ألبورز (٢٠٠٣) أن آباء الأطفال ذوي المستويات المرتفعة من السلوك الصعب في المنزل يمرون بمستويات متزايدة من الضغوط الأسرية، مما يصعب عليهم التوافق مع الحياة اليومية. وقد أعرب الآباء عن قلقهم حول سلامة كل من الطفل المعاق وأعضاء الأسرة الآخرين في المنزل، مثل الإخوة الأصغر سناً. ويجب أن يزود مقدمو الخدمة الأسر بالمهارات اللازمة لدعم أطفالهم بصورة ملائمة عند انتقالهم مجدداً للحياة في المنزل. وقد يسبب ذلك في بعض الأحيان مشكلة بعد انتقال الطفل إلى مراكز الإقامة الداخلية؛ لأن الأسر تظل تتذكر الأحداث التي أدت إلى إحقاق الطفل بمركز الإقامة الداخلية.

الضغوط الأسرية: ربما تفكر بعض الأسر أن الإقامة الداخلية في حالة وجود الطفل في المنزل قد تسبب مستويات مرتفعة من الضغوط الأسرية. وكما ذكرنا سابقاً، يمكن أن تؤدي السلوكيات الصعبة إلى زيادة التوتر والضغوط. ولكن قد تواجه الأسر الشعور

بالضغط لأسباب أخرى. أولاً، قد تشعر الأسر أنها غير مهيأة لمواجهة الاحتياجات الخاصة لأطفالها. وربما يشعرون بالارتباك عند محاولة التحكم في رعاية الطفل فضلاً عن رعاية أطفال آخرين في المنزل وتحمل مسؤولية البالغين الآخرين في الأسرة. ثانياً، يمكن أن تؤدي رعاية الطفل المعاق إلى الضغوط الأسرية والزواجية، الناتجة عن نقص الاهتمام بأعضاء الأسرة الآخرين. وقد يذكر الإخوة أن الطفل المعاق يهيمن على اهتمام الآباء أو قد يشعر الأزواج بأنهم يأتون في المرتبة الثانية بعد احتياجات الطفل (Alborz, 2003). ثالثاً، يذكر بعض الآباء الشعور بالإرهاق التام بعد سنوات من توفير الرعاية المستمرة والمكثفة لطفلهم في المنزل. وقد يلقي البعض منهم باللوم على الخدمات المحدودة أو الضعيفة التي أعجزتهم عن توفير الدعم اللازم للأسرة للحفاظ على الطفل في المنزل (Alborz, 2003). وعلى الرغم من عدم رغبة الأسر في مجرد التفكير بإحاق الطفل في مراكز الرعاية الداخلية، إلا أنهم لم يجدوا أمامهم خياراً آخر.

على الرغم من صعوبة القرار، ذكرت الأمهات اللاتي انتقل أحد أطفالهن للعيش في مراكز الإقامة الداخلية حدوث انخفاض ملحوظ في الضغوط الشخصية والأسرية (Krauss, Seltzer, & Jacobson, 2005). واستطاعت هؤلاء الأمهات بمساعدة العديد من مقدمي الخدمة الآخرين أن يتأقلموا مع موقف الحياة الجديد وأن يظلوا على اتصال دائم وإيجابي بأطفالهم. كما ذكرت الأمهات كذلك الشعور بضغط جسمية أقل، وتوافر لديهن المزيد من الوقت الحر. وعلى الرغم من النتائج الإيجابية، استمرت الأمهات في القلق حول مستقبل أطفالهن على الرغم من قدرتهن على التحكم في هذا التوتر (Krauss et al., 2005).

رغبة الطفل في تغيير مكان إقامته الداخلية: يكون قرار الانتقال للعيش في منشأة داخلية في بعض الحالات خياراً إيجابياً يتخذه كل من الفرد المعاق والأسرة. ويمكن

اعتبار هذا الانتقال إشارة إلى زيادة الاعتماد على النفس ووسيلة للمشاركة في الحياة العادية للكبار (Alborz, 2003). ترتبط سلامة ورضا الآباء عادة بحياة طفلهم معهم في المنزل (Seltzer et al., 1997). ويرغب جميع الآباء أن يخوض أطفالهم نمط حياة "طبيعي" ملائم لسنتهم والاعتماد على أنفسهم في النهاية. تقدم الكثير من بدائل الإقامة الداخلية حالياً س، أن الحياة مع أسرهم ممتعة وغير مفضلة لهم (Alborz, 2003). يفضل هؤلاء المعاقون أسلوب الحياة شبه البناء الذي تقدمه بيئة الإقامة الداخلية. وبالنسبة لبعض الأفراد في سن المدرسة من ذوي الإعاقات البصرية، تكون المدارس الداخلية هي الأكثر تفضيلاً لهم؛ لأنهم يعتقدون أن المدارس العامة والمجتمع غير مجهزة وغير مهيأة لتلبية احتياجاتهم الخاصة (Hammond, 2009).

وقد يتشاور الآباء كبار السن في بعض الحالات مع الطفل الذي يعيش معهم في المنزل حول الانتقال إلى مراكز الإقامة الداخلية. وقد يتفقون على أن الانتقال إلى مركز للإقامة الداخلية قد يؤدي إلى تخفيف الضغوط عن الطفل (Alborz, 2003). تخيل لو أنك فقدت والديك ومنزلك واتجهت فوراً للتعامل مع مقدمين جدد للخدمة. يمكن أن يساعد القرار الواعي بالتخطيط الاحترازي لانتقال الطفل إلى أماكن الإقامة الداخلية على توافق الطفل مع نظام الحياة الجديد وتقليل القلق بين أعضاء الأسرة.

توصيات لمقدمي الخدمة

تتنوع احتياجات الأسر التي تختار الإقامة الداخلية لطفلهم المعاق وفقاً للعديد من العوامل. فكما ذكرنا سابقاً في هذا الجزء، فالأسر التي تفكر في الإقامة الداخلية لأطفالها سيكون لديها احتياجات خدمية ومعلوماتية أكثر من الأسر ذات الطفل الذي يعيش حالياً في أماكن الإقامة الداخلية. وغالباً ما تحتاج الأسر ذات النظرة الإيجابية لخيار الإقامة الداخلية إلى دعم أقل من هؤلاء الذين يعتبرونها الملاذ الأخير. فضلاً عن

ذلك ، ستختلف مخاوف الأسر التي تفكر في مكان للإقامة الداخلية للطفل عن الأسرة ذات أحد البالغين المعاقين.

وقد تحتاج الأسر التي تفكر في الإقامة الداخلية لطفلها إلى دعم في تقييم جاهزيتهم واستعدادهم للانتقال. وقد يحتاج هؤلاء إلى معلومات حول أنواع خيارات الإقامة الداخلية المتاحة ، ومميزات وعيوب كل منها ، وكيفية نقل الطفل إلى نظام المعيشة الجديد. ويمكن أن تساعد المقابلات المتمركزة حول الأسرة مقدمي الخدمة على فهم خيارات الأسرة حول الإقامة الداخلية ، وتحديد الاحتياجات من الموارد والدعم ، وكذلك الخطوات التالية. وقد تساعد الأسئلة التالية مقدمي الخدمة على بدء الحوار مع الأسر التي تفكر في خيار الإقامة الداخلية ، والبدء في تكوين رؤية أفضل حول موقف الأسرة من عملية الإقامة الداخلية.

- ما هو خيار الإقامة الداخلية المثالي لطفلك؟
- كيف تشعر أنت وباقي أعضاء الأسرة حول إقامة (اسم الطفل) في منشأة داخلية؟
- ما هي السمات الأهم لخيارات الإقامة الداخلية لطفلك؟
- ما هي مخاوفك حول هذه الإقامة؟
- ما مدى شعورك بأن هذا الانتقال سوف يؤثر على كل من أعضاء الأسرة والأفراد المعاقين؟

يجب أن يولي مقدمو الخدمة اهتماماً خاصاً لاحتياجات الأسر التي تفكر في خيار الإقامة الداخلية بعد أن كانوا مقدمي الرعاية الأساسية للطفل. وقد يترتب عن هذا الانتقال الإخلال بديناميكيات الأسرة ويزيد من مستوى التوتر ، خاصة بالنسبة للأمهات. ويمكن أن يساعد المفهوم الذي يركز على الأسرة مقدمي الخدمة على تلبية

احتياجات أعضاء الأسرة وليس مجرد فرد واحد (انظر شكل ١١-١).

غالباً ما تحتاج الأسر ذات الطفل الذي يحصل على الدعم في أحد أماكن الإقامة الداخلية إلى المساندة وفقاً للعديد من العوامل المختلفة. وكثيراً ما تحتاج تلك الأسر ممن لديها أطفال في المدارس الداخلية إلى المساعدة في انتقال أطفالهم مرة أخرى إلى بيئة المنزل أو المجتمع. على سبيل المثال، يواجه الأطفال الذين يعيشون في مراكز للإقامة الداخلية، والمصممة خصيصاً للأفراد ذوي الإعاقات البصرية، صعوبة في التكيف مع الأماكن العامة. وقام كل من اودو سيتلينجتون (٢٠٠٢) باستطلاع رأي خريجي إحدى المدارس الداخلية للمكفوفين، ووجدوا أنه على الرغم من تحسن نتائج العمل، إلا أن نسبة ٢٠٪ منهم فقط كانوا مستعدين للاعتماد على أنفسهم في المعيشة. في الواقع، احتاج نصف هؤلاء الخريجين تقريباً (٤٣٪) إلى شخص آخر يتولى الإشراف على حياتهم بعد التخرج من المدرسة. وقد تواجه الأسر زيادة في مستويات التوتر والضغط عندما يعلمون أن طفلهم يجد صعوبة في التوافق وأنهم غير مستعدين للمساعدة في هذا التوافق.

ربما تحتاج أسر الأطفال في أماكن الإقامة الداخلية المؤقتة (مثل ٦ شهور، أو عام) إلى خدمات إضافية نتيجة للأزمة. وعندما يتقل الأطفال من ذوي لمشكلات السلوكية والنفسية الشديدة للعيش خارج المنزل، تواجه الأسر بصفة عامة تغيراً في المستوى الإجمالي للضغط والأداء الوظيفي للأسرية. وقد ذكرت أسر أنه من بين الأشياء الهامة جداً التي يمكن أن يساعدهم بها مقدمو الخدمة هو فهم ظروف الأسرة والمعاناة الشديدة التي دفعتهما لاتخاذ هذا القرار (de Boer, Cameron, & Frensch, 2007). وقد يؤدي هذا الفهم إلى مزيد من الدعم والخدمات التي تركز على الأسرة لمساعدتهم على التوافق الإيجابي مع الحياة عندما يخرج الطفل للعيش خارج المنزل ثم تغير الحياة مجدداً مع عودة

الطفل للعيش في المنزل. كما ذكرت كثير من الأسر أن الشعور بالترحيب بهم وإشراكهم في أنظمة الإقامة الداخلية للطفل ساعد في تقليل مخاوفهم وتحقيق تغييرات إيجابية في علاقتهم مع أطفالهم (de-Boer et al., 2007). وقد تكمن أكبر التحديات التي تواجه مقدمي الخدمة في مساعدة الأسر على انتقال طفلهم من الحياة في مراكز الإقامة الداخلية إلى العيش في منزل الأسرة من جديد. وعلى عكس الكثير من الأسر ذات الأطفال الذين ينتقلون من بيئات إقامة داخلية تربية، قد تواجه الأسر مستويات متزايدة من الخوف والقلق حول عملية انتقال الطفل. وقد تتذكر هذه الأسر الصعوبات قبل عملية الإقامة الداخلية ويتصورون أن الأمور ستعود لطبيعتها السيئة بمجرد عودة الطفل للحياة في المنزل. ويمكن أن يساعد مزودو الخدمة من خلال الحفاظ على اتصال مستمر مع أعضاء الأسرة وضمان حصولهم على خدمات ودعم إضافي خلال عملية انتقال الطفل للحياة في المنزل مجدداً (de-Boer et al., 2007).

تتولى عائلة والكرز رعاية ابنهم جاك، البالغ من العمر ٤٧ عاماً ويعاني من إعاقات معرفية شديدة، في المنزل منذ ولادته. وعلى الرغم من عدم أداء جاك لأي سلوك سلبي، إلا أنه يحتاج إلى دعم موسع لجميع أنشطة حياته اليومية بالإضافة إلى مساعدات طبية مكثفة. وبدأ والدا جاك في مناهزة عامهم الثمانين من العمر، ويجدون صعوبة أكبر وأكبر في رعاية جاك حتى مع وجود الدعم المقدم من العديد من الولايات والبرامج المحلية. تبدو حالة جاك غير مستقرة نظراً لموقف معيشته الحالي. كما يعجز والداه عن نقله إلى مكان للرعاية، فضلاً عن عدم توافر أي خدمات نقل ومواصلات جيدة في المنطقة التي يسكنها. بدأت عائلة والكرز في القلق حول مستقبل ابنهم، فاتفقوا بأحد مزودي الخدمة للحصول على معلومات حول خيارات المعيشة الأخرى. فما كان من مزودة الخدمة إلا أن استخدمت مفهوم شخصي لتحديد الرؤية طويلة الأجل لعائلة والكرز. وبمجرد أن اتضحت رؤيتهم

حول مستقبل جاك، قامت مزودة الخدمة بإجراء تقييم دقيق للرعاية اليومية والاحتياجات الطبية لجاك، فضلاً عن مستوى وظيفته المستقلة. فبدأت مزودة الخدمة في تزويد الأسرة بالمعلومات حول مجموعة خيارات المعيشة المتاحة، وناقشت الأسرة كل خيار منها مع جاك وياقي أعضاء الأسرة.

ويعد إجراء العديد من الزيارات إلى أماكن الإقامة الداخلية والمجتمعية المتاحة والتحدث مع فريق المتخصصين، وقع قرار جاك وأسرته على جرايستون، وهو مركز لمساعدة الأفراد المعاقين. وبدا جاك سعيداً بالأنشطة الترفيهية اليومية المتاحة وبفكرة الحياة مع الأقران الآخرين غير الآباء. وعلى الرغم أن الأسرة كانت في بادئ الأمر تفضل بقاء جاك في المنزل، إلا أنهم أدركوا أن جاك يحتاج إلى تغيير في مكان إقامته بالإضافة إلى عجزهم عن تلبية جميع احتياجاته. تبو جرايستون خياراً رائعاً لجاك، فبالإضافة إلى تعلق جاك بالمكان، فإنه مجهز تماماً لتلبية احتياجات جاك الطبية والمعيشة اليومية، مع تزويده بخبرات أكثر طبيعية مع الكبار أمثاله. كما أن المركز قريب من منزل عائلة والكرز وأعضاء الأسرة الآخرين، مما يسهل من عملية التواصل بانتظام مع جاك في حالة موت والديه.

تتضمم مزودة الخدمة أن الانتقال لن يكون بالأمر اليسير بالنسبة للأسرة، فالحياة اليومية لعائلة والكرز كانت متمحورة حول جاك ورعايته لمدة نصف قرن تقريباً. بالإضافة لذلك، فقد كان جاك متواجداً مع أعضاء أسرته بشكل يومي وهو الأمر الذي قد يصعب توافقه جيداً مع مقدمين جدد للرعاية. تعمل مزودة الخدمة وفريق المتخصصين في المركز مع الأسرة لتطوير وتنفيذ خطة الانتقال. ويسعى هؤلاء المتخصصون إلى جعل جاك يعيش يوماً كاملاً في المركز خلال فترة ٤ - ٦ أسابيع. قرر الفريق جعل جاك يقضي المزيد والمزيد من الوقت في المركز حتى يشعر بالارتياح لمكان إقامته الجديد. وتخشى مزودة الخدمة أنه حتى مع سريان خطة الانتقال الناجح لجاك للحياة في مركز الإقامة الداخلية، إلا أن السيدة والكر قد تعاني من ابتعاد ابنها عنها. وقد أعربت السيدة والكر في عدة مناسبات عن خيبة أملها من عدم استطاعتها رعاية جاك وكانت تخشى من نظرة أصدقائها إليها كأُم سيئة، فبدأ فريق العمل في

المركز مع مزودة الخدمة في العمل مع السيدة والكر لتحديد خدمات الدعم الممكنة لها، فقام فريق العمل التخصصي في جرايستون بتعريف السيدة والكر على العديد من الأسر الأخرى ممن لديهم أبناء يقيمون داخلياً في المركز. كما وافقت مزودة الخدمة على الاجتماع بانتظام مع الأسرة خلال عملية الانتقال لمركز الإقامة الداخلية لضمان تلبية احتياجاتهم.

الشكل رقم (١١،١). انقال جالك إلى مركز للرعاية

تحتاج أسر الأطفال البالغين المعاقين الذين يعيشون على الدوام في أماكن الإقامة الداخلية عادة إلى دعم معلوماتي أقل. ولكنهم سيظلون بحاجة إلى دعم عاطفي وأسري، خاصة للأشخاص الذين كانوا يمثلون مقدمي الرعاية الأساسية. وقد تذكر كثير من الأسر الأكبر سنًا النماذج السلبيه المرتبطة بحياة الإقامة الداخلية للمعاقين في المصححات، ففي خلال فترات الخمسينيات والستينيات، كانت الأسر تعتبر سبب المشكلات السلوكية والنفسية للطفل، وبالتالي كان يتم مجرمها أخلاقياً (Schopler & Hennike, 1990). وكان الأطفال عادة ينتقلون إلى أماكن الإقامة الداخلية المتخصصة، وكان الآباء نادراً ما يشاركون في رعاية أطفالهم أو في حياتهم اليومية. وقد يشعر بعض مقدمي الرعاية الأسرية أن عجزهم عن الرعاية الملائمة لأطفالهم تنعكس في حاجة طفلهم للإقامة في المراكز الداخلية. وقد يتأثر مقدمو الرعاية الذين لا يدعمون قرارات الأسرة بصورة ملائمة باختيار هذه الأنواع من خيارات الإقامة الداخلية. وعلى الرغم من أن مزودي الخدمة قد يختارون تزويد الأسر بالمعلومات حول خيارات الحياة البديلة، إلا أنه يجب عليهم دعم خيارات الأسرة والطفل.

## الملخص

يعتقد المهنيون أن دور الآباء في أماكن الإقامة الداخلية شهد تغيرات كبيرة. وأصبح الآن يتم النظر إلى الآباء كمتعاونين في عملية الرعاية بعد أن كانوا يعتبرون سبب مشكلة الطفل. ويستطيع مزودو الخدمة تحسين فاعلية هذا التعاون من خلال إشراك الأسر في التخطيط الذي يركز على الأسرة حول اختيار نظام المعيشة الملائم لأطفالهم، والموارد والدعم الملائم، وكذلك التخطيط المستقبلي. ويجب تشجيع الأسر على التواصل بانتظام أثناء معيشة الطفل في مراكز الإقامة الداخلية. وعلى الرغم من أن التواصل يكون أكبر في حالة الأطفال الأصغر، إلا أن الأسر تستمر عادة في التواصل المنتظم مع أبنائهم. وقد ذكر كل من سيلتزر وآخرون (٢٠٠٠) أن حوالي ٩٤٪ من أسر الأفراد ذوي الإعاقات المعرفية و٨٧٪ من أسر الأفراد ذوي المشكلات الطبية النفسية يتم زيارتهم أو الاتصال بهم مرة واحدة أسبوعياً على الأقل. وعندما تشارك الأسر بنشاط، تقل المشكلات السلوكية للأبناء وتزداد جودة الحياة ويزداد الرضا الأسري من أماكن الإقامة الداخلية (de-Boer et al., 2007).

## ملخص الفصل

- هناك صعوبة كبيرة في العمل مع أسر الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي، ومن بينهم هؤلاء في بدائل الإقامة الداخلية.
- يجب أن يعي الممارسون الذين يعملون مع أسر الأطفال المعاقين بعد مرحلة التعليم الثانوي التحديات الخاصة التي تواجهها الأسر.
- ستواجه الأسر مجموعة جديدة من التحديات مع انتقال أطفالهم لأماكن التعليم ما بعد الثانوي، وسيحتاج الممارسون إلى المهارات والأدوات اللازمة لمساعدة الأسر.

- تعتبر عملية التخطيط المستقبلي صعبة عادة بالنسبة للأباء وأولياء الأمور، ولكنها تعد وسيلة فعالة لمساعدة الأسر على البدء في التفكير في موضوعات شائكة مثل المال والموت والانتقال وولاية أمر الطفل.

### ربط المعايير بمحتوى الفصل

بعد قراءة الفصل، يفترض أن تكون قادراً على الربط بين المعرفة والمهارات الأساسية الواردة ضمن معايير جمعية الأطفال غير العاديين ومبادئ الجمعية الأمريكية لكليات المعلمين وبين المعلومات الواردة في النص. ويعطي جدول ١١-٣، الذي يربط بين معايير جمعية الأطفال غير العاديين ومبادئ الجمعية الأمريكية لكليات المعلمين والموضوعات الأساسية في الفصل، أمثلةً حول كيفية تطبيقها على جميع أجزاء الفصل.

الجدول رقم (٣، ١١). ربط معايير CEC ومبادئ INTASC بالموضوعات الرئيسية للفصل.

العناوين الرئيسية للفصل	ومهارات جمعية الأطفال غير العاديين وما يرتبط بها من تصنيفات فرعية	مبدأ الجمعية الأمريكية لكليات المعلمين الأساسي وما يرتبط به من تصنيفات فرعية في مجال التربية الخاصة
اعتبارات خاصة لأسر الأطفال	١٠: التعاون	١٠: التعاون والأخلاقيات والعلاقات
البالغين ذوي الإعاقات ممن يعيشون في المنزل	BD10K2 برامج تعليم الآباء وأدلة إدارة السلوك التي تواجه المشكلات السلوكية الشديدة	١٠، ١٤ يقبل جميع المعلمين الأسر كشركاء في تخطيط التعليم والخدمات
للزوايا	المشكلات السلوكية الشديدة	اللائمة للطلاب المعاقين وتوفير الفرص
التحديات	وتسهيل عملية التواصل	المثيرة لهم للمشاركة كشركاء في

تابع الجدول رقم (١١,٣). ربط معايير CEC ومبادئ INTASC بالموضوعات الرئيسية للفصل.

العناوين الرئيسية للفصل	المعيار الأساسي لمعرفة ومهارات جمعية الأطفال غير العاديين وما يرتبط بها من تصنيفات فرعية	مبدأ الجمعية الأمريكية لكليات المعلمين الأساسي وما يرتبط به من تصنيفات فرعية في مجال التربية الخاصة
اعتبارات خاصة لأسر الأطفال البالغين ذوي الإعاقات ممن يعيشون في المنزل للزوايا التحديات	١٠: التعاون	١٠: التعاون والأخلاقيات والعلاقات
أسر الأطفال البالغين الذين يعيشون في المجتمع	BD10K2 برامج تعليم الآباء وأدلة إدارة السلوك التي تواجه المشكلات السلوكية الشديدة وتسهيل عملية التواصل للأفراد ذوي الاضطرابات الانفعالية/ السلوكية.	١٠,٠٤ يتقبل جميع المعلمين الأسر كشركاء في تخطيط التعليم والخدمات للملحة للطلاب المعاقين وتوفير الفرص للمرة لهم للمشاركة كشركاء في البرامج التعليمية لأطفالهم في حياة المدرسة. ويُظهر هؤلاء حساسية للفروق في بنية الأسرة وحالتها الاجتماعية الاقتصادية والخلفيات الثقافية للطلاب المعاقين. ويتواصلون مع الأسر بطريقة تحترم مفاهيم وممارسات الأسرة والسعي إلى تعزيز ثقة الأسرة وكفاحها، بما يحسن من نمو وتعلم أطفالهم. فضلاً عن ذلك، يفهم المعلمون وظائف المؤسسات والمنظمات داخل المجتمع الأكبر والعمل مع المهنيين الآخرين لمساعدة الأسر في الحصول على الموارد التي تساعد على مشاركتهم في تعليم طفلهم.
أسر الأطفال البالغين المعاقين في التعليم ما بعد الثانوي	DH10S2 تزويد الأسر بالمعرفة والمهارات والدعم اللازم لاتخاذ القرارات حول أنماط وقلسفات التواصل والخيارات التعليمية عبر الحياة.	الاجتماعية الاقتصادية والخلفيات الثقافية للطلاب المعاقين. ويتواصلون مع الأسر بطريقة تحترم مفاهيم وممارسات الأسرة والسعي إلى تعزيز ثقة الأسرة وكفاحها، بما يحسن من نمو وتعلم أطفالهم. فضلاً عن ذلك، يفهم المعلمون وظائف المؤسسات والمنظمات داخل المجتمع الأكبر والعمل مع المهنيين الآخرين لمساعدة الأسر في الحصول على الموارد التي تساعد على مشاركتهم في تعليم طفلهم.
اعتبارات خاصة للعمل مع أسر الأطفال المعاقين في أماكن الإقامة الداخلية	V110S1 مساعدة الأسر وباقي أعضاء الأسرة على فهم أثر الإعاقة البصرية على التعلم والخبرة.	١٠,٠٩ يتعاون معلمو التربية الخاصة مع الأسر وأعضاء المدرسة والمجتمع لدعم الطلاب المعاقين في مجموعة متنوعة من البيئات التعليمية في المدرسة
توصيات لمزودي الخدمة تلخيص		

تابع الجدول رقم (١١،٣).

العناوين الرئيسية للفصل	المعيار الأساسي لمعرفة ومهارات جمعية الأطفال غير العاديين وما يرتبط بها من تصنيفات فرعية	مبدأ الجمعية الأمريكية لكليات المعلمين الأساسي وما يرتبط به من تصنيفات فرعية في مجال التربية الخاصة
والمجتمع.		
١٠،١٠ يفهم معلمو التربية الخاصة أثر إيجاب طفل معاق على أدوار ووظيفة الأسرة عند نقاط متعددة من دورة حياة الأسرة. كما يفهمون أثر تنوع المفاهيم المختلفة على مشاركة الأسرة والشراكة بين الآباء والمهنيين والاستعانة بهذه المعرفة في المساعدة على مشاركة وانتماء الأسرة في البرامج التعليمي.		

المصدر: مجلس الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (٢٠٠٥)، اللجنة الفرعية للتربية الخاصة التابعة للجمعية الأمريكية لكليات المعلمين (٢٠٠١) INTASC.

### مصادر الإنترنت

- <http://www.childrensdefense.org/>  
[www.DisabilityInfo.gov/](http://www.DisabilityInfo.gov/)  
<http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/education.htm>  
<http://www.ncset.org/>  
<http://ici2.umn.edu/ntn/pub/briefs/tplanning.html>—